

S4-4

難病の子どもと家族を支える活動

福島 慎吾

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

難病のこども支援全国ネットワークの活動は、1988年に難病の子どもを持つ親たちと医師たちによって始まり、難病や慢性疾病（以下「病気」）、障害のある子どもとその家族を支えることを目的に、親たち、地域の人たち、さまざまな職種を超えた人たちの3つのネットワークを活かした活動を進めている。

電話相談室の開設

当会では専門職による病気や障害のある子どもの家族からの医療・教育・福祉に関する電話相談室を開設している。当会のさまざまな活動は、この電話相談において実際に聞いた親たちの思いや生の声を参考にしながら展開、発展してきた。

ピアサポートへの展開

親の会や患者会などのセルフヘルプグループは、当事者たちの立場からさまざまな支援活動を行ってきたが、新たな動きとして、病気や障害の種別を超えた活動として始まったものがピアサポートによる親支援である。ピアとは、英語で「なかま」という意であり、第三者でありながらも、共通の経験に根ざした共感をベースとしたピアサポーターが、支援を必要とする人たちの話を傾聴し、悲壮感、孤独感や閉塞感、ときには罪悪感からの解放のプロセスに寄り添い、その親が自らの問題を解決するための力を持つこと、つまり親の自己決定力支援あるいは自律支援が目的である。

ピアの持っている力と家族支援

病気や障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親のいままでの体験的知識だけでは解決することの困難な対応などに向き合わなければならないことも多い。また、親による丸抱えの生活は、親自身の介護負担のほか、子どもの自立や社会参加の促進に対する制約要件となるだけでなく、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないことなど、家族全体にとって大きな影響を及ぼすものとなる。このため、病気や障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めたトータル的な家族支援が重要となる。

おわりに

病気や障害のある当事者やその家族による体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してきている。病気や障害のある子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、親の会や支援団体など体験的知識を持つレイ・エキスパートが協働し、両輪となって支援を行っていくことの重要性を提言したい。